

Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer

Family caretaker quality of life and dependence of the patient with Alzheimer disease

Qualidade de vida do cuidador familiar e dependência do paciente com Alzheimer

LINA MARÍA VARGAS ESCOBAR*, NATIVIDAD PINTO AFANADOR**

Resumen

El objetivo del estudio fue establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. Es un estudio descriptivo correlacional, de corte transversal, con abordaje cuantitativo. Participaron 192 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer pertenecientes al programa Cuidado a Cuidadores® de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia y la Asociación Colombiana de Alzheimer. Se aplicaron el instrumento “Calidad de vida versión familiar” de Betty Ferrell, quien define la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, y el Índice de Barthel (IB), que mide el grado de dependencia funcional del paciente.

La calidad de vida general de los cuidadores obtuvo una puntuación media. El bienestar físico y espiritual presentó una tendencia positiva, mientras que el bienestar psicológico y social de este grupo poblacional mostró una tendencia negativa con riesgo de alteración a futuro.

El grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer se encontró en dependencia total a severa, con mayor compromiso en actividades de aseo y arreglo personal. En el estudio no se encontró correlación estadística entre la calidad de vida y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer.

Palabras clave: calidad de vida, cuidadores, dependencia, enfermedad de Alzheimer (Fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

The purpose of the study was to establish the relation between the quality of life of the family caregiver and the level of dependence of the patient with Alzheimer. It is a co-relational descriptive, cross-sectional study, with a quantitative approach having participation of 192 family caregivers of patients with Alzheimer; they are part of the Cuidado a Cuidadores® (Care for Caregivers) program of the Nursing Faculty of Universidad Nacional de Colombia, the Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia (Alzheimer Colombia Family Action Foundation) and the Asociación Nacional de Alzheimer (Colombian Alzheimer Association). Betty Ferrell's “Quality of life, the family version”

* Enfermera, magíster en Enfermería con énfasis en el Cuidado al Paciente Crónico, Universidad Nacional de Colombia. Docente ocasional, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, limvargases@unal.edu.co, Bogotá, Colombia.

** Enfermera, especialista en Enfermería Neurológica, Pontificia Universidad Javeriana, magíster en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Decana Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, rnpintoa@unal.edu.co, Bogotá, Colombia.

Recibido: 26-08-09

Aprobado: 7-05-10

instrument (QOL) was applied. She defines quality of life from the physical, psychological, social and spiritual dimensions. Barthel Index (BI), which measures the patient's level of functional dependence, was also applied.

Caregivers' general quality of life obtained an average score. Physical and spiritual welfare showed a positive trend, while the psychological and social wellbeing of this population group showed a negative trend with an alteration risk for the future.

The Alzheimer patient's functional dependence level was found from total to severe dependence, with a great commitment in personal care and hygiene activities. The study did not show any statistical correlation between quality of life and the level of dependence of the patient with Alzheimer.

Key words: quality of life, caregivers, dependency, Alzheimer disease

Resumo

Este estudio visa estabelecer a relação entre a qualidade de vida do cuidador familiar e o grau de dependência do paciente com Alzheimer. O presente estudo é de tipo descritivo correlacional, transversal, com abordagem quantitativa. Participaram 192 cuidadores familiares de pacientes com Alzheimer pertencentes ao programa Cuidado para Cuidadores® da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional da Colômbia, a Fundação Ação Familiar Alzheimer Colômbia e a Associação Colombiana de Alzheimer. O instrumento aplicado foi "Qualidade de vida versão familiar" de Betty Ferrell, quem define a qualidade de vida desde as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais, e o Índice de Barthel (IB), que mensura o grau de dependência funcional do paciente.

A qualidade de vida geral dos cuidadores conseguiu uma pontuação média. O bem-estar físico e espiritual apresentou uma tendência positiva, enquanto que o bem-estar psicológico e social deste grupo populacional demonstrou uma tendência negativa com risco de alteração futura.

No tocante ao grau de dependência funcional do paciente com Alzheimer, verificou-se queera uma dependência de total a severa, com maior compromisso em atividades de asseio e cuidado pessoal. No estudo não se verificou correlação estatística entre a qualidade de vida e o grau de dependência do paciente com Alzheimer.

Palabras chave: qualidade de vida, cuidadores, dependência, doença de Alzheimer

INTRODUCCIÓN

La realidad de las enfermedades crónicas en el mundo, el envejecimiento de la población con el consecuente cambio demográfico y las tendencias de los actuales sistemas de salud han generado la aparición de los cuidadores

familiares de pacientes crónicos, los cuales han asumido la responsabilidad del cuidado de su ser querido.

De las enfermedades crónicas, los trastornos neurológicos constituyen una de las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo, afectando a todos los grupos de edad sin discriminación alguna. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), "los trastornos neurológicos afectan a unos mil millones de personas en todos los países, sin distinción de sexos, nivel de educación, ni de ingresos" (1).

De esta forma, los trastornos demenciales, y entre ellos la enfermedad de Alzheimer, se han convertido en un problema clínico con numerosas causas, conocidas y desconocidas. Se calcula que en el mundo hay 24 millones de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer (2-4). Sin embargo, pese a su importancia, la información sobre su frecuencia y distribución en los países en desarrollo es escasa. En Latinoamérica, Chile, Brasil y Uruguay son los únicos que cuentan con estudios epidemiológicos. En Concepción, Chile, se encontró una prevalencia de demencia del 5,96% (de esta el 80% correspondió a EA); en Villa del Cerro, Uruguay, la prevalencia fue del 4,03% (de esta el 60% correspondió a EA) y en Catanduva, Brasil, la prevalencia fue de 3,42% en individuos de 65-69 años y de 44,1% entre los mayores de 85 años (de estos el 54% correspondieron a EA) (2).

En Colombia se cuenta con el Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro) de 1996, como fuente de información de trastornos neurológicos en el país. Los resultados muestran que la prevalencia de demencia por 1.000 habitantes fue de 13,1, detectada solo en personas mayores de 50 años, con una mayor incidencia en el género femenino (3). Actualmente se estima que en Colombia existen alrededor de 300 mil casos con demencia, de los cuales un 50% a 70% es de tipo Alzheimer entre las personas mayores de 65 años (4, 5).

El Alzheimer es una enfermedad irreversible e incurable, en la cual se origina un proceso degenerativo que afecta paulatinamente el pensamiento, la memoria, la conducta y el lenguaje de la persona. En las etapas iniciales de la enfermedad los pacientes logran conservar su independencia para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD); sin embargo, con el paso del tiempo y el progreso de la enfermedad, el paciente se va haciendo cada vez más dependiente y por lo tanto necesitará de un

cuidador que lo apoye no solo en la realización de las AVD (6, 7) sino en el mantenimiento de entornos adecuados (8). El encargado de esta labor es el cuidador familiar, quien ha sido descrito en la literatura como una persona con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de su ser querido (9).

Sin embargo, el trabajo de cuidador es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demandan habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. Los cuidadores familiares también se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han debido efectuar en su propio estilo de vida.

De esta manera, es posible establecer que el rol de cuidador familiar originado por el estado de dependencia del paciente con Alzheimer genera un gran impacto para su calidad de vida, afectando los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual del cuidador (10-12).

Considerando el impacto de esta situación y el poco desarrollo investigativo en este grupo poblacional en Bogotá, se hizo necesario un estudio que respondiera a la pregunta ¿existe relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer? Para este fin, se describieron las dimensiones física, psicológica, social y espiritual correspondientes a la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer que recibe cuidados de su cuidador familiar.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio es de tipo descriptivo correlacional y de corte transversal, con abordaje cuantitativo. Participaron un total de 192 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer pertenecientes al programa Cuidado a Cuidadores® de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia y la Asociación Colombiana de Alzheimer, en Bogotá.

La información se obtuvo de la fuente primaria por vía telefónica, fax, correo electrónico, correo local y personalmente en las tres instituciones. Para el diligenciamiento de los cuestionarios, los cuidadores contaron con la asesoría permanente de las investigadoras, de forma presencial, por vía telefónica y por correo electrónico.

Los cuidadores familiares eran excluidos si presentaban dificultades de comunicación o si no deseaban participar en la investigación.

Los instrumentos para la recolección de la información fueron: la Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente (QOL por sus siglas en inglés) y el Índice de Barthel (IB) (13-15).

El QOL, de Betty Ferrell, establece la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. El instrumento fue revisado y probado entre 1994 y 1998 en un estudio con 219 familias cuidadoras y se obtuvo un grado de validez y de confiabilidad de ,89, una consistencia alfa de ,69 en los cuatro dominios. Igualmente, para el presente estudio el QOL contó con un alfa de Cronbach de 0,84.

El instrumento consta de 37 ítems organizados en 4 subescalas, que describen las 4 dimensiones que aborda (bienestar físico, psicológico, social y espiritual). De estos 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21, de forma inversa. La valoración de cada ítem se efectuó mediante una escala tipo Likert de 1 a 4; la interpretación se efectuó de la siguiente forma: en la *dimensión física* el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva del estado de salud; en la *dimensión psicológica*, a una percepción negativa; en la *dimensión social*, a una percepción positiva, y en la *dimensión espiritual*, a una percepción positiva. Posteriormente, al sumar los resultados de los ítems en cada dimensión, se obtienen los siguientes rangos: bienestar físico 5-20, bienestar psicológico 16-64, bienestar social 9-36 y bienestar espiritual 37-28.

Por otro lado, se aplicó el Índice de Barthel (IB), que mide el grado de dependencia funcional del paciente en la realización de 10 actividades de la vida diaria: alimentarse, bañarse, vestirse, arreglarse, defecar, orinar, usar el sanitario, deambular, subir escaleras, trasladarse del sillón a la cama y viceversa, mediante la asignación de puntuaciones para cada actividad (0, 5, 10, 15), que varían según la capacidad del paciente para llevarlas a cabo. El grado de dependencia según la puntuación de la escala propuesta por Shah et ál. (13) es el siguiente: de 0 a 20 dependencia total, de 21 a 60 dependencia severa, de 61 a 90 dependencia moderada, de 91 a 99 dependencia escasa y 100 independencia (14). La confiabilidad del

índice efectuada por Loewen y Anderson estableció una buena reproducibilidad interobservador con unos índices kappa de 0,47 a 1,0 e intraobservador de 0,84 a 0,97, respectivamente, y una consistencia interna con un índice de Cronbach de 0,86 y 0,92. Además, la confiabilidad obtenida del instrumento reportó un alfa de Cronbach de 0,93 (16).

El procesamiento de la información se llevó a cabo siguiendo los mismos parámetros de la experiencia con la prueba piloto. Los datos se digitaron y organizaron en tres hojas de cálculo mediante códigos asignados. Se generaron estadísticas descriptivas con la ayuda del programa SPSS versión 10.0, como frecuencias absolutas, porcentajes, desviaciones estándar, valores máximos y mínimos y coeficientes de variación, para determinar los valores de la calidad de vida total y por dimensiones, el grado de dependencia total y por grado de severidad y las características sociodemográficas.

Finalmente, para establecer la relación entre las variables calidad de vida y grado de dependencia, se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson, el cual mide la relación lineal entre dos variables cuantitativas y tiene como característica principal que es independiente de cualquier unidad usada para mediar las variables. El valor del índice de correlación varía en el intervalo de -1 y 1, con la siguiente interpretación: un índice de correlación = 0 indica una independencia total entre las dos variables, un índice de correlación = 1 indica una dependencia total entre las dos variables y un índice de correlación = -1 indica una dependencia inversa total entre las dos variables.

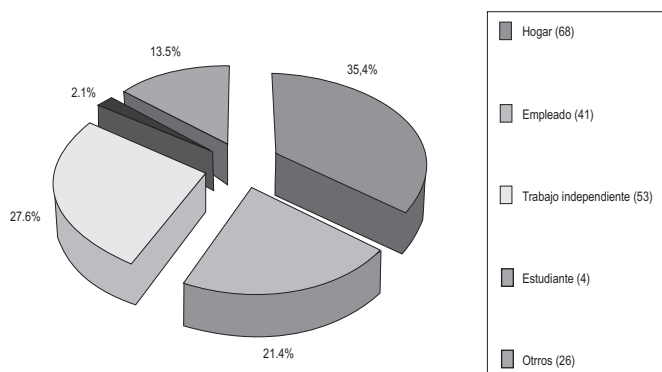


Figura 1. Distribución porcentual de la ocupación del cuidador familiar del paciente con Alzheimer.
Fuente: datos del estudio

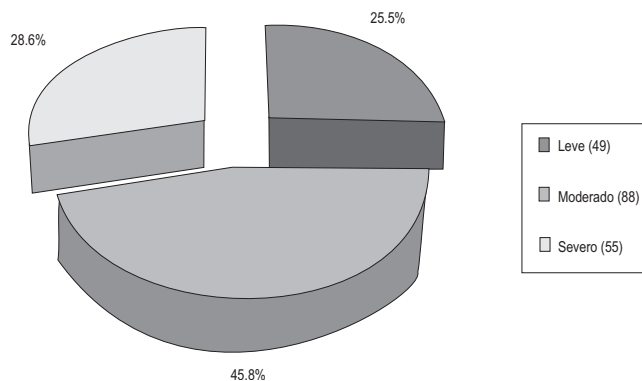


Figura 2. Distribución porcentual del estadio de la enfermedad de Alzheimer del paciente.
Fuente: datos del estudio.

Entre los aspectos éticos, se contempló el derecho de los participantes a ser informados sobre la naturaleza del estudio y sus objetivos, también sobre los beneficios potenciales y posibles molestias (que en este caso eran mínimas).

La decisión de los participantes fue voluntaria y podían retirarse en cualquier momento si así lo querían.

La información tuvo manejo confidencial, se contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y con las autorizaciones de Betty Ferrell y de los representantes de las instituciones donde se recolectó la información.

RESULTADOS

Características de los cuidadores familiares de la muestra

Los cuidadores familiares que integraron la muestra son en su mayoría mujeres, casadas, de 36 a 59 años de edad, con grado universitario completo, empleadas o trabajadoras independientes (figura 1); de estratos medio y alto, y se encuentran cuidando a su padre o madre con enfermedad de Alzheimer entre 7 y 12 horas al día.

La mayoría llevan en el cuidado del paciente entre 10 y 36 meses desde el momento del diagnóstico y manifiestan que la principal fuente de apoyo es su familia. Así mismo, la mayor parte de los pacientes al cuidado del cuidador familiar se encuentran en estadio moderado de la enfermedad de Alzheimer (figura 2). Esta información resulta relevante en el medio colombiano, debido a que actualmente no se cuenta con estudios que muestren el

estadio de la enfermedad de Alzheimer en que se encuentran los pacientes. Es importante mencionar que los cuidadores participantes pudieron dar respuesta a esta pregunta, gracias a los conocimientos y la información que han recibido no solo de la Fundación, Asociación o Programa de cuidadores a los que asisten, o de los acompañamientos a las citas médicas del familiar en las que ellos son los informantes principales, sino que además es producto de la experiencia y el tiempo que llevan acompañando a su familiar en el ejercicio del cuidado, lo que les ha permitido entender cómo es el proceso de evolución de la enfermedad de Alzheimer.

Calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer

La calidad de vida general de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer presentó un promedio de 96 en un rango posible de 37 a 148, es decir, una puntuación media. Sin embargo, como se verá a continuación, el bienestar psicológico y social de este grupo poblacional es propenso a presentar una tendencia negativa en estas dos dimensiones, contraria al bienestar físico y espiritual donde se observa una tendencia hacia valores positivos.

Bienestar físico del cuidador familiar

El bienestar físico no se encontró alterado significativamente. Tuvo una media de 14 con una desviación estándar de 2,5. El puntaje mínimo fue de 8 y el máximo de 20. El 50% de los cuidadores familiares obtuvieron una puntuación por encima de 14. En la descripción por categorías se pudo establecer que el 81,8% clasifica su salud física hacia una tendencia positiva, el 70,8% no presenta cambios de apetito y el 57,3% no presenta fatiga ni agotamiento. Sin embargo, es relevante mencionar que el 56,7% de los cuidadores presenta cambios en el dormir y el 45,3% manifiesta algún tipo de dolor.

Bienestar psicológico del cuidador familiar

Los cuidadores familiares presentaron una media en esta dimensión de 40, con una desviación estándar de 6,79. El puntaje mínimo fue de 24 y el máximo de 59. El 50% de los cuidadores familiares obtuvieron una puntuación por encima de 40. De la misma forma, el 25% de los

cuidadores obtuvo un puntaje por debajo de 35. Pese a que esta dimensión no presenta una alteración significativa, se encontró una tendencia límite en el 50% de los cuidadores que presentaron puntajes inferiores a 40 en un rango posible de 16 a 64, lo que indica presencia parcial del problema o un riesgo de tenerlo a futuro.

De acuerdo con la descripción por categorías en la dimensión psicológica, se pudo establecer que el 91,7% de los cuidadores se siente útil, el 81,3% se manifiesta satisfecho con la vida y el 79,2% tiene capacidad para concentrarse y recordar cosas. Sin embargo, de los aspectos negativos más relevantes encontrados en el estudio, es importante mencionar que el 89,6% de los cuidadores presentaron aflicción y angustia por el diagnóstico inicial del familiar, el 81,2% tiene temor de que el familiar empeore, al 79,7% le causa aflicción y angustia el tratamiento de su familiar, el 69,3% padece desesperación y ansiedad y el 61,5% manifiesta depresión y decaimiento.

Bienestar social del cuidador familiar

En relación con el bienestar social, los cuidadores familiares presentaron una media de 21, con una desviación estándar de 6,07. El puntaje mínimo fue de 11 y el máximo de 36. El 50% de los cuidadores familiares obtuvieron una puntuación por encima de 21. El 25% obtuvo un puntaje por debajo de 17. A pesar de no presentar una alteración significativa, se encontró una tendencia límite en el 50% de los cuidadores que presentaron puntajes inferiores a 22 en un rango posible de 9 a 36, lo que indica la presencia parcial del problema o un riesgo a futuro.

Respecto a la descripción por categorías, se pudo establecer que el 83,3% de los cuidadores manifestaron aflicción y angustia por causa de la enfermedad de su pariente; el 66,2%, alteraciones en sus relaciones personales; el 65,6%, que la enfermedad ha generado un gran impacto en las actividades del hogar; el 65%, problemas de aislamiento, y el 62,5% expresan que la enfermedad de Alzheimer les ha causado una gran carga económica. No obstante, y pese a la problemática encontrada entre los cuidadores familiares, es conveniente referir aspectos positivos que también se evidenciaron. El 73,4% de los cuidadores clasifica su salud social hacia una tendencia positiva, el 66,7% manifiesta que la situación no ha

impactado en su sexualidad, el 59,9% expresa que el apoyo que recibe de otros es suficiente y el 56,3% no presenta cambios en el empleo.

Bienestar espiritual del cuidador familiar

El bienestar espiritual presentó una media de 20,6, con una desviación estándar de 3,92. El puntaje mínimo fue de 7 y el máximo de 28. El 50% de los cuidadores familiares obtuvieron una puntuación por encima de 21. De la misma forma, el 25% de los cuidadores obtuvo un puntaje por debajo de 18. El bienestar espiritual no se encuentra alterado debido a que el mayor porcentaje de cuidadores se encuentran ubicados con puntajes de 20,6 en un rango posible entre 7 y 28.

Con respecto a la descripción por categorías, se pudo establecer que el 92,7% califica su salud espiritual hacia una tendencia positiva, el 88% siente que está cumpliendo con una misión o propósito y el 82,3% de los cuidadores tiene esperanza. Sin embargo, es relevante mencionar que un 81,8% de los cuidadores expresaron tener incertidumbre y dudas con respecto a su futuro, de los cuales el 60,4% sienten este problema como severo.

Grado de dependencia del paciente con Alzheimer

El grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer presentó una media de 57,2 y una desviación estándar de 31,3 en una escala de rango posible de 0 a 100. El 50% de los pacientes con Alzheimer obtuvieron

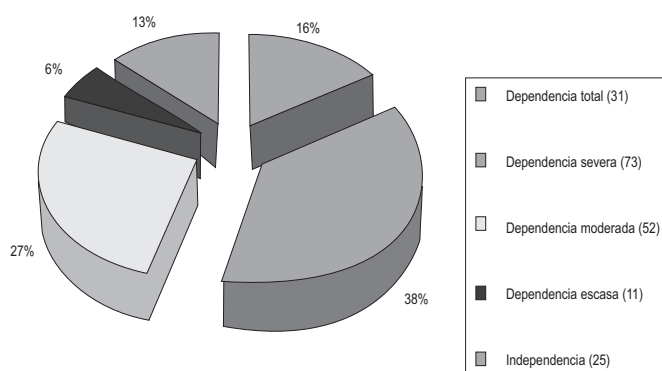


Figura 3. Distribución porcentual del grado de dependencia del paciente con Alzheimer respecto a su cuidador familiar.

Fuente: datos del estudio.

una puntuación por encima de 57,2 en el grado de dependencia funcional total y el 50% restante puntuó por debajo de este valor. De la misma forma, el 25% de los cuidadores obtuvo un puntaje por debajo de 35. Lo anterior indica que los pacientes con Alzheimer se encuentran situados en un punto medio de grado de dependencia funcional de su cuidador.

Se encontró además que el 54% de los pacientes está en una dependencia total y severa, el 27% tiene una dependencia moderada y un 19% muestra una dependencia escasa o independencia.

En la distribución porcentual por actividades del Índice de Barthel, se pudo establecer que los pacientes con Alzheimer presentan una dependencia total en acciones como el aseo personal, el bañarse y ducharse y el vestirse y desvestirse; fue puntuado por los cuidadores familiares en 0. Así mismo, comer, uso del sanitario, subir y bajar escaleras, control de heces y control de orina muestran una dificultad importante, por lo cual fueron puntuados por los cuidadores en 5. Por otro lado, actividades como el traslado entre la silla y la cama y el desplazamiento no presentaron una dificultad importante (tabla 1).

Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer

La tabla 2 muestra el grado de relación existente entre la calidad de vida total del cuidador familiar y el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer; en este estudio no existe relación estadística entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer.

Se encontraron coeficientes con valores cercanos a 0 y sus respectivos p_valores fueron superiores a 0,05, concluyendo que no existe evidencia estadística de correlación entre las dos variables. Estos resultados evidencian que la calidad de vida para el cuidador familiar del paciente con Alzheimer puede estar representada por otros factores, además del grado de dependencia funcional, y así se explica la causa de las alteraciones que los cuidadores presentan en el bienestar psicológico y social, que resultaron ser los más afectados en la presente investigación.

Tabla 1. Porcentaje de realización de las actividades de la vida diaria de los pacientes con Alzheimer.

Actividad de la vida diaria	Escala							
	0		5		10		15	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Comer	34	17,7	81	42,2	77	40,1		
Trasladarse entre la silla y la cama	20	10,4	66	34,4			106	55,2
Aseo personal	120	62,5	72	37,5				
Uso del sanitario	59	31	65	33,9	68	35,4		
Bañarse-ducharse	126	65,6	66	34,4				
Desplazarse	26	13,5	18	9,4	80	41,7	68	35,4
Subir y bajar escaleras	49	25,5	71	37,7	72	37,5		
Vestirse y desvestirse	62	32,3	78	40,6	52	27,1		
Control de heces	45	23,4	53	27,6	94	49		
Control de orina	48	25	66	34,4	78	40,6		

Fuente: datos del estudio.

Relación entre el bienestar físico del cuidador familiar y las actividades de la vida diaria más alteradas en el paciente con Alzheimer

De acuerdo con Ferrell, se ha establecido que la calidad de vida en el cuidador familiar desde el bienestar físico está determinada por el mantenimiento de la funcionalidad para la realización de las actividades de la vida diaria. Las investigaciones han reportado que los cuidadores del paciente con Alzheimer suelen presentar graves problemáticas en la salud física y que gran parte de estas se generan como consecuencia del cuidado del familiar. Actividades como el baño, aseo personal, cambios de posición y vestir y desvestir al paciente generan problemas físicos en el cuidador familiar, principalmente en el sistema músculo-esquelético, como contracturas, calambres, fracturas o dolores de espalda y de columna, entre otros, que producen serias dificultades en el bienestar (17, 18). Es relevante manifestar que dichas actividades fueron reportadas en este estudio como actividades de dependencia total y severa para los cuidadores y que una de las principales alteraciones físicas fue el dolor, el cual podría ser considerado como consecuencia del esfuerzo al

realizar las actividades de la vida diaria por el cuidador. Sin embargo, pese a las consideraciones anteriores, se encontró que no existe relación estadística entre el bienestar físico del cuidador y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer; se obtuvo un coeficiente de 0,15, tal como pudo observarse en la tabla 2.

Relación entre el bienestar psicológico del cuidador familiar y las actividades de la vida diaria más alteradas en el paciente con Alzheimer

De acuerdo con lo que hasta ahora se ha expuesto en torno a las situaciones que afectan el bienestar psicológico de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer, podría pensarse que algunos de ellos, como angustia, ansiedad, temor y desesperación, entre otros, son secundarios al esfuerzo y energías empleadas a diario en la realización de las actividades de la vida diaria y que el paciente ya no es capaz de realizar por sí mismo. Estas actividades se van haciendo más intensas para el cuidador y aumentan en número conforme avanza el proceso de deterioro de la enfermedad, haciendo que el cuidador tenga mayores implicaciones en estas actividades conforme

Tabla 2. Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer.

Variable	Variable	Correlación	p_valor
		Pearson	
Calidad de vida (QOL)	Dependencia funcional (Barthel)	0,09	0,20
Dimensión			
Bienestar físico	Dependencia funcional	0,15	0,28
Bienestar psicológico	Dependencia funcional	0,16	0,83
Bienestar social	Dependencia funcional	0,09	0,18
Bienestar espiritual	Dependencia funcional	0,06	0,38

Fuente: datos del estudio

pasa el tiempo. Sin embargo, esta idea podría descartarse al no existir relación estadística entre el bienestar psicológico y el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer; se encontró un coeficiente de correlación de 0,16 (tabla 2).

Relación entre el bienestar social del cuidador familiar y las actividades de la vida diaria más alteradas en el paciente con Alzheimer

Según se ha señalado en diversas publicaciones, los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer pueden llegar a tener serias dificultades en su bienestar social debido a varios factores que se generan como consecuencia de los procesos de adaptación del estilo de vida que debe realizar el cuidador familiar durante el tiempo en que se encuentre al cuidado del paciente con Alzheimer. Uno de los factores que podría estar relacionado con la percepción personal de la calidad de vida del cuidador familiar es el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer debido al tiempo que el cuidador familiar debe invertir en la realización de las actividades de la vida diaria del paciente; en el caso de los cuidadores del presente estudio, se encontró una dedicación de 7 a 24 horas (19, 20).

La dedicación del cuidador al paciente por tantas horas al día y durante los años que en promedio tiene de sobrevida un paciente con esta enfermedad (10 a 12 años) pueden generar dificultades a corto y largo plazo para el cuidador al no tener tiempo para sus propias actividades de autocuidado, el cultivo de relaciones

personales positivas, la convivencia con los miembros de su familia, entre otras, que pueden generar aislamiento entre los cuidadores familiares, tal como se encontró en el estudio en un 65% de los casos. Sin embargo, pese a lo anterior no se encontró relación estadística entre el bienestar social del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer; se observó un coeficiente de correlación de 0,09 (tabla 2).

Relación entre el bienestar espiritual del cuidador familiar y las actividades de la vida diaria más alteradas en el paciente con Alzheimer

Al establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar desde el bienestar espiritual y el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer, podría señalarse que la experiencia espiritual del cuidador mejora la vivencia que produce el estado de dependencia del paciente en la realización de las actividades de la vida diaria, debido a que la espiritualidad brinda la fortaleza y el apoyo necesarios para enfrentar las dificultades que implican la realización de dichas actividades en el día a día del cuidado del familiar. Pese a lo anterior, los resultados de esta investigación reportaron un coeficiente de correlación de 0,06, lo que indica que no existe relación estadística (tabla 2).

DISCUSIÓN

Al analizar la información sobre las principales características demográficas de los cuidadores familiares se

observa que guarda relación con lo reportado en gran parte de la literatura. En su mayoría son mujeres casadas, de 36 a 59 años de edad, que se encuentran al cuidado de su padre o madre con enfermedad de Alzheimer y dedican 7 a 12 horas del día a su cuidado (10, 21, 22).

Sin embargo, a diferencia de lo encontrado en otros estudios, estas cuidadoras tienen un grado de escolaridad universitario completo, son empleadas o trabajadoras independientes y de estrato medio y alto. Esta diferencia podría ser atribuida a las características de la población participante en el estudio, afiliada a la Fundación, a la Asociación y al programa Cuidado a Cuidadores®, la cual está inmersa en un contexto social y económico diferente al encontrado en las poblaciones de otros estudios (23, 24).

Es relevante mencionar que el paciente con Alzheimer necesita del apoyo de su cuidador para la realización de actividades que promuevan su bienestar y que no está en capacidad de realizar por sí mismo; razón por la cual es importante que el cuidador del paciente con Alzheimer adquiera los conocimientos y habilidades necesarias para poder ejercer un cuidado adecuado. No obstante, estas cualidades son desconocidas por muchos cuidadores al inicio del cuidado, sin importar el nivel educativo o el estrato socioeconómico que se tenga (25).

El grado de dependencia de los pacientes con Alzheimer de esta investigación es acorde con la severidad de la enfermedad de Alzheimer, la mayoría con un Alzheimer moderado (45,8%) y severo (28%); se observa así la forma progresiva en que avanza la enfermedad. Así mismo, más de la mitad de los cuidadores se encuentra al cuidado de un paciente con un grado de dependencia funcional de total a severo, lo que implica que gran parte de las actividades de la vida diaria de estas personas son asumidas actualmente por el cuidador familiar. En este sentido, los cuidadores de esta investigación podrían encontrarse en un grado importante de sobrecarga, debido a que más de la mitad de los pacientes a su cuidado tienen un grado importante de dependencia física y de deterioro funcional, que sumado al deterioro cognitivo y conductual generado propiamente por el Alzheimer, estaría generando un impacto importante sobre el bienestar de los cuidadores familiares.

Las actividades de la vida diaria (AVD) más alteradas entre los pacientes con Alzheimer se relacionan de forma

importante con lo reportado por la escala de deterioro global para el paciente con Alzheimer, donde el paciente requiere de asistencia en el aseo y la alimentación, se presenta incontinencia urinaria y la persona va perdiendo sus habilidades psicomotoras básicas como la deambulación (26, 27).

Los resultados obtenidos en la calidad de vida de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer son similares a lo encontrado en otros grupos de cuidadores (cuidadores familiares de pacientes con cáncer, insuficiencia renal y diabetes) (28-30) y son producto de la interacción con la enfermedad del paciente, el nivel de cambio que forzosamente se produce en la propia vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se debe ejercer como cuidador.

Los resultados en el bienestar físico de este estudio difieren de los reportados en otras investigaciones, en los que se presentaron altos porcentajes de alteraciones físicas, que se fueron haciendo más notorias conforme progresaba la enfermedad en el paciente, especialmente con molestias de tipo locomotor, las relacionadas con el ciclo de sueño-vigilia y el estrés (16, 21), en comparación con las molestias reportadas por los participantes del presente estudio. Sin embargo, un 45,3% manifestó presentar algún tipo de dolor físico que puede estar relacionado con las actividades propias que implican el cuidado del familiar con Alzheimer, como la movilización del paciente, pero que también pueden deberse a patologías crónicas propias del cuidador que pasan en muchos casos a un segundo plano (11).

Las alteraciones del sueño entre los cuidadores familiares del estudio pueden explicarse por el grado de severidad de la enfermedad, la mayoría en un grado moderado, debido a que el cuidador pasa gran parte de la noche pendiente de las actividades nocturnas del familiar. Esta actividad termina por convertirse en parte de la cotidianidad nocturna del cuidador. La situación de falta de sueño puede resultar problemática si el cuidador no logra mantener la energía y vitalidad necesarias para el desarrollo de sus actividades cotidianas.

Con respecto al bienestar psicológico, Ferrell ha señalado que este es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad o problemática que amenaza la vida (15). En el caso de los cuidadores del paciente con Alzheimer, dicha amenaza se hace tangible

en las modificaciones de su propia vida, en la limitada libertad para cumplir sueños y expectativas personales y en la imposibilidad de pasar tiempo haciendo lo que desean. Todo esto termina por generar una problemática emocional en el cuidador familiar, no solo por el cambio abrupto de sus prioridades sino también por el temor que genera enfrentarse a una situación de cuidado desconocida, en la cual la enfermedad progresa en su ser querido sin saber las implicaciones que esto puede generar a futuro para sí mismo y para su familiar. Lo anterior, sumado a otras características encontradas como la prevalencia del género femenino, las edades entre 36 y 59 años, el estado civil casado o en unión libre, el carácter de trabajador y las horas dedicadas al cuidado a diario, pueden llevar a los cuidadores a experimentar sentimientos de sobrecarga y estrés que de no ser tratados terminan por generar comportamientos negativos hacia sí mismos y hacia los demás, con el consecuente abandono de actividades de autocuidado.

Igualmente, es relevante mencionar que el amor hacia el enfermo de Alzheimer, el apoyo de los familiares y las creencias en Dios son fundamentales para mantener la estabilidad emocional en el cuidador y el afrontamiento de la situación (9, 31).

Con relación al bienestar social, las investigaciones en cuidadores familiares del paciente con Alzheimer han señalado que esta es una de las áreas donde se presenta mayor alteración, debido a las consecuencias que tiene el cuidado del familiar, para su propia vida y para las personas que lo rodean (27).

Se ha reportado que el estadio de la demencia en que se encuentra el paciente afecta de forma significativa la vida social del cuidador familiar, debido al deterioro progresivo del Alzheimer, que genera un mayor grado de dependencia y por lo tanto mayores necesidades de cuidado y de tiempo (27). Esta afirmación puede evidenciarse en el impacto sobre las relaciones personales, las actividades en el hogar, la carga económica experimentada por los cuidadores familiares y la falta de actividades de ocio y esparcimiento, debido a las limitaciones de tiempo y los múltiples roles y obligaciones contraídas por el cuidador. Todo lo anterior repercute en una sobrecarga y desgaste, tanto objetivo como subjetivo, en el cuidador (32), que puede complicarse con factores como la duración del cuidado del paciente y el cuidado desde el momento del diagnóstico (12). Lo anterior

es relevante si se considera el tiempo que los cuidadores llevan ejerciendo este rol y la duración clínica típica de esta enfermedad, que es de alrededor de 8 a 10 años, con casos reportados de hasta 25 años (33).

Por otro lado, gran parte del soporte que reciben es proporcionado por miembros de sus propias familias, amigos o conocidos, especialmente en los ámbitos económico, emocional, espiritual e instrumental, los cuales son percibidos como importantes para ellos, lo que a la vez pone de manifiesto la necesidad de generar un mayor impacto en las redes de apoyo formal, que logre responder de forma adecuada a las necesidades de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer y que les permita posicionarse como verdaderos organismos de soporte social para este grupo poblacional.

El bienestar espiritual se relaciona con la fe, las creencias y los significados interiores de cada persona, integrando algo más grande que la religiosidad. Es, como manifiesta Ferrell, la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia por la que se atraviesa. De esta forma, la creencia en un ser superior brinda la posibilidad a los cuidadores familiares de ordenar su comportamiento y de superar muchas de las dificultades que se presentan en torno al proceso demencial de su ser querido (6).

Esto demuestra que los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica se aferran a sus creencias y a su vida espiritual como mecanismo de afrontamiento de situaciones tanto positivas como negativas que implica el ejercicio del cuidado. Se evidencia en el estudio que las actividades espirituales son consideradas como una fuente de apoyo esencial para los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer.

Finalmente, al establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer, puede decirse que no existe relación estadística entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. Estos resultados evidencian que la calidad de vida para el cuidador familiar del paciente con Alzheimer puede estar representada por factores diferentes, además del grado de dependencia funcional. Estos factores podrían también influir sobre la percepción individual manifestada por el cuidador con respecto a su bienestar y explicar los motivos por los cuales los cuidadores

familiares tienen alteraciones de su calidad de vida y principalmente del bienestar psicológico y social, que resultaron ser los más afectados entre los cuidadores familiares de la presente investigación.

En definitiva, los resultados de esta investigación son favorables para enfermería, no solo al contribuir con el cuerpo de conocimientos de la profesión, sino que brindan una oportunidad para que los profesionales de enfermería ofrezcan cuidados más acordes y enfocados a las necesidades de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, contribuyendo de esta forma a mejorar su calidad de vida.

Así mismo, se espera contribuir con la línea de investigación de cuidado de enfermería al paciente crónico y en especial al programa Cuidando a los Cuidadores® de la Universidad Nacional de Colombia, en la medida en que sus hallazgos brindan una mayor comprensión de las implicaciones que tiene el cuidado de un enfermo con Alzheimer en la calidad de vida del cuidador familiar.

Por otro lado, las investigaciones de calidad de vida en los cuidadores familiares brindan la oportunidad para que la sociedad y el Estado conozcan la realidad de estas personas y la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran, con el fin de que se creen políticas tendientes al reconocimiento y al apoyo de su labor en el cuidado de su familiar.

Esta investigación representa en sí misma una oportunidad para descubrir la situación actual de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en Bogotá, desde una perspectiva de calidad de vida que hasta ahora no ha sido abordada. De esta manera, el estudio representa un pequeño paso en la exploración de estas enfermedades en nuestro país y un paso importante para la disciplina profesional de enfermería.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La calidad de vida general de los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer se encuentra situada en un punto medio. Sin embargo, se puede encontrar que a futuro el bienestar psicológico y social de este grupo poblacional es propenso a una tendencia negativa en estas dos dimensiones, contrariamente al bienestar físico y espiritual, en que se observa una tendencia hacia valores positivos.

Los pacientes con Alzheimer tuvieron una puntuación media en el grado de dependencia funcional de su cuidador familiar; además se encontraron porcentajes importantes de dependencia total y severa en la realización de 10 actividades de la vida diaria.

En este estudio no se halló relación estadística entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer, lo cual implica que las alteraciones en la calidad de vida pueden atribuirse a factores diferentes.

El cuidado de enfermería durante las situaciones de enfermedad crónica, como el Alzheimer, debe centrarse en la comprensión del sentido que el individuo, el cuidador y la familia atribuyen a las diversas situaciones que enfrentan en el día a día, brindando el apoyo necesario y sirviendo de facilitadores en la búsqueda de opciones, ayudándoles a tomar contacto con lo que les ocurre y facilitándoles el proceso de adaptación.

Es importante continuar con el trabajo investigativo enfocado en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, debido a la necesidad de seguir aprendiendo y reconociendo las situaciones que enfrenta este grupo poblacional en el cuidado de su ser querido y de encontrar soluciones desde enfermería, que los apoye y los acompañe durante toda su experiencia de cuidado. Así mismo, desde el Estado colombiano y las instituciones del sector salud, para que comiencen a reconocerlos como un grupo vulnerable que necesita de la atención y del compromiso de todos.

Es esencial que en Colombia se gestione una ley que brinde atención especial a las personas en condición de enfermedad crónica y a sus cuidadores familiares, en la cual se reconozcan sus derechos y se les dé el apoyo y la orientación necesaria para afrontar el cuidado.

Es importante que en Colombia se realice un diagnóstico real del impacto de enfermedades demenciales como el Alzheimer, con el fin de determinar su situación actual y los costos sociales y económicos que están generando. Lo anterior, teniendo en cuenta que no existen registros unificados ni documentación actualizada que evidencien la magnitud de la enfermedad de Alzheimer en el país.

En todas las instituciones prestadoras de servicios de salud del país se debe organizar y gestionar un sistema de apoyo formal para las personas en situación de

enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. Este apoyo no solo brinda la oportunidad de prestar un servicio con calidad y equidad, sino que además representa una inversión que puede disminuir el impacto social e institucional generado como consecuencia de la demanda de los servicios de salud, ocasionado por el aumento de las enfermedades crónicas y discapacitantes en el país.

Debe continuarse con el trabajo realizado por las asociaciones, fundaciones y programas de cuidadores, que han demostrado tener una gran acogida por los cuidadores como fuente de apoyo a la hora de asumir el cuidado de un enfermo con Alzheimer, abarcando las diferentes poblaciones de la ciudad de Bogotá.

AGRADECIMIENTOS

A los cuidadores familiares que participaron, a la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia, la Asociación Colombiana de Alzheimer y el programa Cuidando a Cuidadores® de la Universidad Nacional de Colombia. A la Dirección de Investigación de la Sede Bogotá de la Universidad por su apoyo a esta investigación con las becas a tesis de los programas de posgrado. Código del proyecto: 9912.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Organización Mundial de Salud. Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la OMS. Ginebra, Suiza. 2007. [consultado 20 de diciembre de 2009]. En: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es>
- (2) Mangone CA. La demencia en Latinoamérica. *Rev. Neuro. Argent.* 2000; 25(1085):108-112.
- (3) Pradilla G. Estudio neuroepidemiológico nacional (Epi-neuro) colombiano. *Rev. Panamericana de la Salud.* 2003; 14(2):104-111.
- (4) Calle D. Estudiar protege contra el Alzheimer. *UN Periódico.* 2008; 114:10.
- (5) Pardo R. Análisis del desempeño del lenguaje en sujetos con demencia tipo Alzheimer (DTA). *Rev. Fac. Med. Univ. Nacional de Colombia.* 2005; 53(1):3-9.
- (6) Gómez M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Invest. Edu. Enfermería.* 2007; 25(2):60-71.
- (7) Andersen C. Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2004; 2(52):1-7.
- (8) Smith SC. What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *Int. J. Geriatr. Psychiatry.* 2005; 20(9):889-895.
- (9) Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. *Rev. Aquichan.* 2005; 5(1):128-137 [consultado 19 de octubre de 2009] En: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013&lng=en&nrm=iso
- (10) Roca A, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Rev. Bioméd. Latinoam.* 2007; 11(4):11 [consultado 19 de octubre de 2009]. En: <http://www.coemed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>.
- (11) Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Rev. Aquichan.* 2006; 6(1):38-53 [consultado 19 de octubre de 2009]. En: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/download/880/1659>.
- (12) Rodríguez A. Sobrecarga psicofísica en cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, 19 problemas y soluciones; 2004 [consultado en octubre de 2009]. En: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- (13) Shah S., Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. Citado por Buzzini M et ál. Validación del índice de Barthel. *Boletín del departamento de docencia e investigación IREP.* 2002; 6(1):9-12.
- (14) Buzzini M. Validación del índice de Barthel. *Boletín del departamento de docencia e investigación IREP.* 2006; 6(1):9-12.
- (15) Ferrell B, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum.* 1996; 23(6).
- (16) Cid J, Damián J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev. Esp. de Salud Pública.* 1997; 71(2):127-137.
- (17) Badia L, Lara S, Roset G. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria.* 2004; 34(4):170-177.
- (18) Lago S, Debén M. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. *Fisterra Guías Clínicas.* 2001 [actualizada 2009; consultado 12 de diciembre de 2009]. En: <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>
- (19) Vellone E. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing.* 2008; 61(2):222-231.

- (20) Losada A. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas: publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Ciencias de la Salud. 2006; 184:173-186.
- (21) López J. Social economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *American Academy Neurology*. 2006; 67:2186-2191.
- (22) Milne A, Chryssanthopoulou C. Dementia care-giving in black and Asian populations: Reviewing and refining the research agenda. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 2005; 15(5):319-337.
- (23) Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Avances de Enfermería*. 2007; 15(2):90-100.
- (24) González T. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el Instituto de Neurociencias del Caribe. Santa Marta [tesis de maestría]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2006.
- (25) Díaz J. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot [tesis de maestría]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2005.
- (26) De La Vega R, Zambrano A. Escala de deterioro global (GDS). Global Deterioration Scale de Reisberg. La circunvalación del hipocampo. *Hipocampo.org*. 2009 [actualizada 4 de septiembre de 2007; consultado 12 de diciembre de 2009]. En: <http://www.hipocampo.org/reisberg.asp>
- (27) Argimon JM. Health related quality of life of caregivers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2005; 19(1):41-44.
- (28) Escobar C. Calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer, vinculados a centros oncológicos de Medellín, Colombia [tesis de maestría]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2008.
- (29) Oviedo H. Calidad de vida del cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica terminal en la Clínica Renal de Nefrología. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2006.
- (30) Cucunubá J. Calidad de vida del paciente con enfermedad crónica de diabetes en el centro de atención ambulatoria Cundi. [Tesis de maestría]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2006.
- (31) Raby W. Spiritual well being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*. 2005; 26(3): 154-161.
- (32) Zarit SH, Cheri A, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychol Aging*. 1987; 2:225-232.
- (33) Bird T. Enfermedad de Alzheimer. Department of Neurology University of Washington. Asociación civil de ataxias de Argentina [consultado 20 de diciembre de 2009]. En: <http://ataxias.atar.org.ar/otros/alzheimer.htm>